Образование имеет значение: Адаптивное физическое воспитание

Пособие для учителей по адаптивному физическому воспитанию о мышечной дистрофии Дюшенна

Родительский проект МойМио
МойМио
Мы боремся, Мы победим.

Родительский проект МойМио
МойМио
Мы боремся, Мы победим.

НАША МИССИЯ

Улучшить методы лечения, повысить качество жизни, ориентироваться на перспективы людей, страдающих мышечной дистрофией Дюшенна, посредством исследований, образования, защиты интересов и сострадания.

Данное издание является переводом
Англоязычный оригинал создан ассоциацией
Parent Project Muscular Dystrophy
www.parentprojectmd.org

Перевод осуществлен в 2010 году силами проекта МойМио:

www.mymio.org

Содержание

i **Вступление от Пэт Фарлонг** 4
Основателя и президента, а также генерального директора Родительского Проекта (Parent Project Muscular Dystrophy)

1 **Краткий рассказ о мышечной дистрофии Дюшенна (МДД)**
Что такое «Мышечная Дистрофия Дюшенна»? 7
Прогрессирование МДД 8
Лечение МДД 10

2 **МДД в классе**
Что такое Адаптивное физическое образование? 14
Четыре вещи, которые должен знать каждый учитель 15
Разговоры с классом о МДД 17

3 **Специфические задачи и пути, благодаря которым Вы можете помочь**
Познавательное развитие 20
Проблемы с поведением 21
Беспокойства по поводу конфиденциальности 22

4 **Основы работы по «Индивидуализированной образовательной программе» (ИОП)**
Вступление 25
Команда ИОП 26
Задачи 27

5 **Адаптивная ФК в действии**
Заметка о прогрессировании 32
На что обратить внимание в классе 33
Общие рекомендации 35
Мероприятия 37
Альтернативы приспособлениям 39
Сверстник-наставник 41
Внепрограммный спорт 42

6 **Выводы**
Почему Ваша помощь очень важна 45
3 ключевых момента по нашему мнению 46
Заключение 47

7 **Источники информации для учителей**
Записка моим заместителям 49
Рекомендуемые источники информации 50
О нашем проекте 51

Обращение к учителям по физической культуре

Дорогие учителя,

Что касается учителей, то обстановка на их занятиях по физической культуре является их собственным набором уникальных и иногда труднопреодолимых задач, цель осуществления которых заключается в развитии физических способностей ребенка, в это же время мышечная дистрофия Дюшенна ослабляет их. Несмотря на то, что в этом нет их вины, большинство учителей по физической культуре в наших школах не работают по единому стандарту, у них нет единого ресурса, который поможет соблюдать стратегию и проводить мероприятия, организуемые специально для учеников с мышечной дистрофией Дюшенна.

Во время создания этого руководства, мы стремились собрать и озвучить советы и стратегии, используемые учителями по адаптивной физической культуре (ФК), у которых есть опыт в данной сфере. Мы сможем предостеречь учителей от ошибок на протяжении всего периода работы.

Всегда лучшим способом узнать больше о диагнозе Вашего ученика и о том, в чем он будет нуждаться – это встретиться с его родителями. Также вы можете расценивать этот буклет как ресурс, к которому вы можете обратиться в течение года за рекомендацией к действию и советом.

Здесь вы найдете информацию о следующем:

- Мышечная дистрофия Дюшенна и ее прогрессирование
- Вопросы по обучения и поведения
- Мероприятия и приспособления для адаптивной ФК
- Вопросы по Индивидуальной Образовательной Программе (ИПО)
- Советы и ресурсы для учителей

Когда Дюшенна медленно отнимает независимость и способность мышц функционировать, это очень сильно отражается на стремлении ребенка учиться, расти и развлекаться. Благодаря Вашему стремлению быть позитивным, благодаря информированности и поддержке, вы можете сделать реальностью его счастливое каждодневное пребывание на занятиях по ФК.

С уважением,

Пэт Фарлонг, Основатель и президент
Родительского Проекта Мышечной Дистрофии.

1

Краткий обзор мышечной дистрофии Дюшенна

Что такое «Мышечная Дистрофия Дюшенна»?

Мышечная дистрофия Дюшенна (МДД) является наиболее распространенным фатальным генетическим нарушением, диагностируемым в детстве. Заболевание очень схоже с другими диагнозами мышечной дистрофии благодаря наличию прогрессирующей потери мышечной массы и снижению уровня независимости. Обычно, мышечная дистрофия Дюшенна появляется у мальчиков, т.к. ген МДД находится на Х- хромосоме. Это может проявиться у представителей различных рас и культур. Хотя в большинстве случаев появление заболевания происходит из-за генетической предрасположенности, приблизительно в 35% случаев это происходит в результате спонтанной генетической мутации. Дистрофия Дюшенна появляется приблизительно у одного из 3,500 мальчиков. Каждый год приблизительно 20000 детей рождаются с МДД по всему миру. На сегодняшний день заболевание является неизлечимым.

По оценкам проекта МойМио на данный момент в России приблизительно у 6 000 молодых людей (в СНГ примерно у 13 000) есть диагноз Дюшенна. Мышечная дистрофия Дюшенна может появиться во время беременности вне зависимости от семейной предрасположенности. На сегодняшний день не существует методов излечения или способов остановить развитие Дюшенна.

Прогрессирование Мышечной Дистрофии Дюшенна

Обычно диагноз мышечной дистрофии Дюшенна ставится мальчикам в возрасте между 3 и 7 годами. В течение всего учебного года мышцы ученика с таким диагнозом будут постоянно слабеть. Это отразится на его физических способностях. Не смотря на то, что коэффициенты прогрессирования и набор симптомов различны для каждого ученика, обычно выделяют 4 стадии, ассоциирующиеся с наличием МДД.

1

1 Ранняя фаза. Диагностируется в районе 7 лет

В большинстве случаев к ранним симптомам МДД относятся - задержка речи, а также развитие разговорных и познавательных способностей. Физически это будет проявляться в том, что ребенок станет перемещаться медленнее, с большими трудностями, чем его сверстники. Он может казаться неуклюжим и много падать. Может казаться, что его голени слишком большие или слишком сильно развиты (это называется псевдогипертрофия). Это происходит потому, что мышцы его голени заменены другими тканями (жиром и фиброзом). Для него будет практически невозможно прыгнуть с места. Возможно, это не будет заметно, но у многих мальчиков с МДД появляются ранние проблемы с сердцем. У них может возникать потребность в принятии лекарств, приводящих к состоянию сонливости и потери энергии.

2 Переходная стадия (6-12 лет)

В этот период у Вашего ученика, скорее всего, появятся проблемы с ходьбой потому, что его четырехглавые мышцы, расположенные перед бедрами, ослабевают. Это делает движения ребенка не сбалансированными, когда он пытается контролировать свой вес при ходьбе. Они могут ходить, опираясь на бока ступней ног или на цыпочках, могут ходить вразвалку. Стараясь компенсировать слабость корпуса, молодые люди с мышечной дистрофией Дюшенна могут выпячивать живот, отбрасывать плечи назад, что позволит им

поддерживать тело в равновесии. Когда его попросят встать, он поднимет ягодицы вверх, а затем, опираясь на руки, «пройдет» ими немного до тех пор, пока у него не получится встать. (Медицинский термин для этого – «Маневр Гувера»).

3 Потеря способности передвигаться (8-14 лет)

К 12 года большинство мальчиков с МДД нуждаются в инвалидной коляске. Слабеющие мышцы ученика приведут к тому, что он будет быстро уставать. С наступлением подросткового возраста наступает и продолжительное прогрессирование слабости. После потери способности передвигаться, прогрессирование становится более видимым. В результате чего его руки, ноги или сам корпус тела будут нуждаться в большем медицинском уходе и помощи. Большинство молодых людей все еще могут пользоваться пальцами на этой фазе. Они все еще могут писать и использовать компьютер.

4 Взрослые годы (15+)

В подростковом возрасте лечение сердца и дыхательных путей становится наиболее важным. Главными симптомами осложнения работы сердца и легких являются нехватка дыхания, жидкость в легких, опухоль и слабость в ногах (задержка жидкости, вызванная застоями и провалами в работе сердца). Молодые люди с МДД обычно умирают, не дожив до 30 лет из-за этих осложнений.

Лечение мышечной дистрофии Дюшенна

Когда ученик с мышечной дистрофией Дюшенна появляется в вашем классе, очень важно знать, какие методы лечения применяются в отношении него на данный момент. Какие лекарства он принимает в течение дня, и какие побочные эффекты могут возникнуть. Хотя заболевание является неизлечимым, все же применяемые методы лечения и терапии могут смягчить проявление симптомов и улучшить состояние молодого человека.

Преднизон – это тот стероид, который обычно широко используется для лечения мышечной дистрофии Дюшенна. Он замедляет потерю мышечной массы и значительно повышает силу. Но с другой стороны он часто вызывает появление серьезных физических и психологических побочных эффектов, которые могут повлиять на внешность, поведение и учебные успехи ученика. Физические изменения проявляются в наборе веса и изменении лица. Психологические включают в себя сложность в процессе концентрации, проблемы со сном и контролем эмоций. Также возможно, что ухудшение в мышлении, чтении и навыках сопоставления приведут к состоянию депрессии и агрессии.

Контрольный список:

Узнайте, какой тип лечения применяется по отношению к вашему ученику, и сверьтесь с контрольным списком, расположенным ниже. Если вы в чем-то не уверены – обратитесь к родителям ребенка.

Лечение

- Физическая терапия
- Трудотерапия
- Лечение разговорной и речевой системы
- Психологическая консультация

Лекарственные препараты

- Преднизон (см. предыдущую страницу)
- Дефлазакорт
- Лекарства для сердца
- Альтернативная медицина
- Пищевые добавки

Приборы, помогающие передвигаться

- Скобы для ног
- Инвалидное кресло или скутер

Операции

- По выпрямлению спины из-за сколиоза
- Лечение контрактуры (Потеря эластичности в суставах, особенно в лодыжках, коленях и бедрах)

Обсуждайте все возможности и ограничения вашего ученика только с родителями

Что такое адаптивнре физическое образование?

Адаптивная ФК – это термин, означающий физическую образовательную программу, специально предназначенную для учеников, способности которых отличаются от способностей их сверстников. В данном случае используются альтернативные способы проведения стандартных мероприятий, альтернативные приспособления. Также вырабатываются стратегии по привлечению ученика с Дюшенна к участию в мероприятиях в той степени, в которой он может в зависимости от его способностей. Эта программа разработана в рамках ИОП (Индивидуализированной Образовательной Программы) командой администраторов, профессоров медицины, родителей и Вам. Результатом работы стало появление Программы по Адаптивной ФК. Больше информации о ИОП Вы найдете на последующих страницах.

Вы можете сделать очень многое, чтобы облегчить перемещение вашего ученика с Дюшенна в рамках вашего класса на занятиях по физической культуре. Лучшим началом может послужить встреча в первый день обучения с родителями ученика, а также со всеми наиболее важными учителями с целью открытого обсуждения того, что он может и не может делать. Это также поможет вам наладить более конфиденциальный и непринужденный диалог с вашим учеником и его родителями в течение всего учебного года.

До того, как мы перейдем к более специфическим вопросам ФК, мы обратимся к нескольким всеобъемлющим темам для обсуждения, адресованным всем учителям и ученикам, связанным с мышечной дистрофией Дюшенна.

4 вещи, которые должен знать каждый учитель про его ученика с Дюшенна

1. **У мальчика с мышечной дистрофией Дюшенна часто есть проблемы с учебой.**
Многие проблемы возникают из-за объема информации, которую ваш ученик может усвоить за определенный промежуток времени, особенно полученного посредством вербального общения. Для учеников начальной школы очень важно: говорить с ними четко и внятно, повторять информацию до тех пор, пока Вы не будете уверенны в том, что ребенок ее усвоил. Также выявляются проблемы с организацией и планированием распорядка учебы. Некоторые проблемы с обучением не усугубляются и не ухудшаются с возрастом. Стоит отметить, что ученики с МДД обладают очень развитыми умственными способностями. Их зрительные и креативные способности находятся на отличном уровне. Это возможно объясняет, почему многие из них являются хорошими художниками. Благодаря независимой оценке школы и разговорам с родителями ребенка, вы сможете лучше детерминировать уровень его текущих способностей и выявить его потребности.

2. **Мышечная дистрофия Дюшенна не должна ассоциироваться с каким-то определенным типом больных.**
Родители часто предполагают, что характерные особенности заболевания их сына очень схожи с теми, что проявляются при обсессивно-компульсивных расстройствах. К примеру, их мышление может стать не таким гибким и подвижным, они могут настаивать на том, что некоторые вещи должны быть представлены именно в таком виде, и будут наставить на своей позиции пока они не почувствуют, что все происходит «как надо». Как правило, ученики с мышечной дистрофией Дюшенна в классе ведут себя тихо. Они не очень общительны. Некоторые из них дружелюбны, а некоторые плохо себя ведут. Также как и другие ученики, они должны вести себя послушно и следовать школьным правилам. Очень важно отслеживать их активность. Однако, попытки жестко контролировать их дисциплину могут не сработать, что в свою очередь заставит их еще хуже себя вести. Не забывайте о том, что причиной плохого поведения может быть недостаточность познавательного развития или реакция на разочарование. Достижение результата путем практического решения проблем можем быть более эффективным, нежели применение мер наказания.

3. **Мальчики с мышечной дистрофией Дюшенна могут испытывать эмоциональные или психические проблемы.**
Некоторые из них могут принимать стероиды. Всем известно, что стероиды способны вызывать агрессивное поведение. Другие причины, формирующие эмоциональное состояние, вызваны стрессом, который обрушивается на ребенка и его семью после появления неизлечимого диагноза, крадущего у них самостоятельность. Как учитель вы можете помочь ему справиться со стрессом, если будете выражать поддержку, понимание и будете последовательны в своих словах и действиях.

4. **Конфиденциальность – это то, что очень беспокоит родителей детей с диагнозом мышечной дистрофии Дюшенна.**
Родители часто очень сильно переживают по тому поводу: как, когда и в какой мере сообщать своему сыну о его неизлечимом заболевании. Лучше всего Вам будет выяснить, что именно знает ребенок о своей болезни. Встретьтесь с родителями ученика до наступления первого дня учебы, чтобы узнать, какие требования они предъявляют к уровню конфиденциальности.

Разговоры с классом о Дюшенна

По той причине, что способность ребенка с Дюшенна принимать участие в занятиях по физкультуре будет отличаться от способностей его сверстников, то естественно, что его одноклассники будут задавать вопросы об изменении в его внешности и способностях. В дополнение ко всему необходимо будет модифицировать процесс проведения многих мероприятий в зависимости от его потребностей, это также повлияет на проведение занятий по ФК у всего класса.

Ключом к успеху является общение. Исследования показали, что сверстники меньше дразнят и больше защищают таких детей, когда они обладают знаниями о Дюшенна. Для начала будьте откровенны в разговорах о том, что происходит (конечно же, в зависимости от пожеланий родителей к сохранению степени конфиденциальности) и проводите дискуссии. Все дети по-разному реагируют на социальные взаимоотношения, поэтому будьте внимательны к потребностям ребенка с Дюшенна. Ваш ученик может захотеть принять участие в дискуссии по поводу его состояния, в тоже время более закрытый ребенок будет недоволен повышенному вниманию к себе. В некоторых случаях лучше всего будет провести дискуссию в тот день, когда ребенок отсутствует на занятии. В любом случае будьте открыты и цепляйте за живое в разговоре о Дюшенна и инвалидности в той степени, насколько позволит семья ребенка.

!

Важно не забывать о потребностях всех ваших учеников в своих попытках создать лучшие условия для ребенка с Дюшенна. С самого начала постарайтесь вовлечь в дискуссии по поводу того, что как вовлечь их друга с мышечной дистрофией Дюшенна во все мероприятия. Когда другие ученики чувствуют себя вовлеченными в процесс помощи их однокласснику, социальная связь усиливается и количество появления возможностей проявления негодования по поводу «специального отношения» значительно сокращается. Во время подготовки этой книги, учителя, с которыми мы говорили, были единодушны. По своему опыту они знают, как положительно реагируют сверстники их учеников на возможность быть частью решения.

Из-за того, что мышечная дистрофия Дюшенна сложна по своей природе отличается наличием сложной научной терминологии, ее достаточно сложно будет понять полностью. Мы собрали несколько рекомендаций, которые находятся ниже, которые помогут вам лучше наладить разговор о Дюшенна с другими учителями, вашим классом, учениками и родителями ученика.

-

Негативные прилагательные и фразы, которые следует избегать

- Страдает от
- Ужасная, изнурительная болезнь
- Поражен болезнью
- Привязан к инвалидному креслу / не может оторваться от инвалидной коляски
- Болезнь (вирусы)
- Смертельный / неизлечимый
- Потеря устойчивости, неустойчивый

+

Положительно окрашенные прилагательные и фразы, которые следует использовать

- Поставлен диагноз
- Прогрессирующее мышечное нарушение
- Чувствует на себе влияние
- Необходимость в использовании инвалидного кресла
- Нарушение (генетическое) / условие
- Разрушающий / забирающий жизненные силы
- Прогрессирующее мышечное нарушение

Большинство людей, страдающих от МДД, мужского пола. Поскольку многие могут дожить до взрослого возраста, и лучше назвать их «молодой человек», чем «мальчик» или «ребенок».

Такие слова как «нормальный», «полноценный», «продуктивный» должны использоваться правильно. Так, чтобы смысл предложения не нес в себе смысл, говорящий о том, что страдающие МДД не «нормальные», не «неполноценные» и не «способные».

3

Специфические задачи и пути, благодаря которым вы можете помочь

Познавательное развитие

Сложности в обработке информации типичны для мальчиков с Дюшенна и считается, что они связаны с этим нарушением. Очень часто это проявляется в сложностях при эмоциональном общении. Возможно, вашему ученику будет сложно одновременно усваивать большой объем информации или ряд указаний. В результате ему может очень сложно быть организованным и реагировать надлежащим образом. Очень важно помнить, что это происходит не из-за лени или из-за недостаточно развитых умственных способностей. Это может происходить из-за речевых проблем.
Познавательные способности мальчиков с Дюшенна могут варьироваться от небольших отклонений в умственных способностях до нормальных и даже превосходящих других.

Вопросы с поведением

Физические ограничения могут быть различными у всех. Количество ограничений физических способностей у молодых людей с Дюшенна только увеличивается со временем, что может привести к ощущению разочарования и смущения даже среди самых маленьких учеников. Некоторые ученики могут проявлять это ощущение разочарования посредством своего поведения. Несмотря на то, что ваша чуткость и поддержка чрезвычайно важны, необходимо сделать так, чтобы ученики с Дюшенна также соблюдали указания и были способны обучаться со всем классом. Они должны следовать школьным правилам наравне со всеми.

После того, как вашему ученику исполнится 10 лет, у него могут появиться такие симптомы как головные боли, психические срывы, им может быть сложно сконцентрироваться или оставаться бодрым в течение всего дня из-за проблем с дыханием. Это может повлиять на его поведение в классе. Причиной появления этих симптомов могут быть проблемы с дыханием по ночам. Если вы обнаружите какие-либо из этих симптомов, сообщите о них родителям в случае, если они сами не заметили их дома.

Кроме того, ваш ученик, может быть, принимает медицинские препараты, предназначенные для замедления развития симптомов Дюшенна и способные увеличить силу. Преднизон является широко используемым стероидом, но он может вызвать ряд физических и психологических побочных эффектов, которые смогут повлиять на внешность ученика, его поведение и академические успехи.

У подростка с Дюшенна есть целый ряд переживаний, которые могут повлиять на его поведение в школе. Растущая психическая, эмоциональная и социальная «боль» влияет на всех учеников, находящихся на этом этапе, когда они становятся взрослыми и особо уязвимы. Очень важно помнить, что это очень сложно и возможно даже в большей степени для молодого человека с мышечной дистрофией Дюшенна. Те изменения, которые он испытывает, могут вызывать у него разочарование. В то время, когда его друзья становятся более независимыми, он сталкивается с утратой самостоятельности, у него появляется больше проблем, связанных со здоровьем, и будущее кажется не таким, каким он его видел, когда был еще маленьким.

Переживания по поводу конфиденциальности

В том возрасте, когда вашему ученику только недавно был поставлен диагноз (и он еще слишком мал для того, чтобы его полностью осознать), скорее всего, будет правильным предположить, что его родители передали ему только небольшую часть информации о мышечной дистрофии Дюшенна, если вообще что-либо сказали. Единственный способ узнать это наверняка – встретиться с родителями ученика. Они смогут дать вам указания по поводу того, как и в какой степени они бы хотели, чтобы вы обсуждали диагноз с их ребенком, его сверстниками и другими учителями.

Чем старше становится ваш ученик с Дюшенна, тем больше вероятность того, что он обладает достаточно большим объемом информации о своем диагнозе. Лучше всего не быть в этом полностью уверенным, т.к. это просто один из вариантов развития ситуации. Хорошей идеей будет проведение встречи с его родителями, чтобы узнать о том, что ваш ученик знает, а что он не знает о мышечной дистрофии Дюшенна.

Несмотря на то, что чрезвычайно важно уважать желания родителей, не менее важно установить открытые, честные и чувственные отношения в вопросе о Дюшенна. Это позволит не только ученику, но и всем остальным более свободно обмениваться информацией, задавать вопросы и обсуждать все проблемы, которые появляются.

4

Основы работы по Индивидуализированной Образовательной Программе (ИОП)

Вы можете занимать ключевую позицию в разработке ИОП для вашего ученика

Вступление

Каждый ребенок обладает правом на участие в занятиях по физической культуре. Все дети вне зависимости от их физических состояний и прочих условий обладают правом на бесплатное и полноценное образование.

Молодым людям с мышечной дистрофией Дюшенна может потребоваться небольшая помощь при выполнении физических упражнений и при передвижении, либо им могут понадобиться дополнительные приспособления и модификации, способные помочь активно участвовать в уроках по физическому воспитанию. Именно здесь и возникает потребность в Индивидуализированной Образовательной Программе (ИОП).

ИОП является планом к действию, который способен предоставить Вашему ученику возможность учиться по специальной образовательной программе. Она создана для того, чтобы помочь вашему ученику извлечь пользу при выполнении учебного плана по ФК, совместно со своими здоровыми сверстниками участвовать в той мере, в которой он только может. Этот план разработан командой ИОП, в которую входят несколько участников. В качестве его учителя по ФК вы сможете сыграть решающую роль. В силу занимаемой вами должности вы можете быть одним из наиболее близких наблюдателей, способных оценить познавательные и физические способности вашего ученика.

Другими членами команды по ИОП будут родители ученика, представители школьной администрации, консультант по адаптивной ФК, а также квалифицированный специалист по физической терапии. Физиотерапевт должен проконсультировать по поводу рекомендуемого плана действий. Таким образом, учитель по ФК не отвечает за принятие решений, связанных с медициной.

.

Команда ИОП

В команде ИОП должны быть родители или попечители ребенка, минимум один школьный учитель (в случае если ребенок учится по стандартной образовательной программе), минимум один специализированный учитель и один представитель администрации школы, который может обеспечить ребенка специализированной образовательной программой, а затем производить контроль ее прохождения. Эти люди также должны знать об общей образовательной программе в школе, тех ресурсах, которыми школа располагает. Кроме того, как родители, так и сотрудники школы уполномочены привлекать в команду других людей, у которых есть знания о детях или особенный опыт. Минимум один из членов команды должен быть способен объяснять и оценить состояние образования ребенка для того, чтобы команда смогла обсудить и принять соответствующие решения.

Цели

Команда ИОП должна определить и детально обозначить, что ученик должен уметь и каких успехов он должен достичь в наступающем учебном году. Эти цели должны формироваться с условием того, чтобы они удовлетворяли текущим потребностям. Потребности должны обозначаться после определения того, что он делать не может, и что не позволяет ему совершать успехи во время усвоения школьной образовательной программы. Сведения об оценке его прогресса должны периодически подаваться родителям в течение учебного года. Минимум также часто, как и выдаются оценки его сверстникам.

ИОП является документом, в который легко вносить изменения. Изменения должны вноситься минимум один раз в год, а оценка потребностей детей должна быть повторно проведена минимум раз в 3 года. По той причине, что Дюшенна прогрессирует, родители должны поддерживать общение с учителями и администрацией школы. Каждые шесть месяцев следует проводить оценку изменяющихся физических потребностей ученика.

То, над чем нужно задуматься

Для многих мальчиков с МДД обычная классная комната является чем-то вроде Среды с наименьшими ограничениями (СНО). СНО является образовательной средой, в которой дети с ограниченными физическими возможностями могут получать Должное Бесплатное Общественное Воспитание. Она предназначена для того, чтобы удовлетворить его потребности в образовании, в то время как он будет учиться вместе со здоровыми сверстниками. Однако в некоторых случаях аргументом в пользу дополнительного сервиса образования может послужить ссылка на команду ИОП, которая отрицает тот факт, что частичный сервис приведет к результату, при котором ребенок будет отстранен от обычных классных занятий.

Ученику с МДД могут потребоваться эти, либо другие сопутствующие сервисы:

- Помощь при передвижении
- Физическая терапия
- Трудотерапия
- Речевая терапия
- Возможность получить консультацию
- Социальная работа
- Сервис по развитию и корректировке
- Вспомогательные технологии

Больше информации о ИОП

Потребности молодых людей с МДД могут отличаться от тех, которые возникают у детей, обучающихся по специальной образовательной программе. Для получения большей информации о развитии ИОП, а также о законах, регулирующих специальное образование, посетите сайт **www.mymio.org/caring/education**.

5

Адаптивная ФК в действии

общение, внимание и терпение очень важны

Заметка о прогрессировании

Несмотря на то, что процесс прогрессирования Дюшенна разбивается на возрастные группы, Вы можете обнаружить, что Вам сложно сказать о том, что описание состояния ученика совпадает с его возрастной категорией. Состояние может быть намного хуже в раннем возрасте, или диагноз может в меньшей степени отразиться на них, когда они становятся подростками. Кроме того, их способности в один день могут отличаться от способностей в другой день.

Пожалуйста, не забывайте это, когда будете пользоваться этим руководством, проводите те мероприятия, которые кажутся вам оптимальными для текущего состояния способностей вашего ученика. Проявляйте большую гибкость: общение, внимание и терпение очень важны. Вознаграждением станет стоящий опыт для Вашего ученика и его сверстников.

На что обратить внимание в классе

Детский сад (возраст 3-7 лет)

Диагноз мышечной дистрофии обычно ставится в возрасте от 3-7 лет. Во время протекания ранней фазы движения Вашего ученика могут показаться замедленными и требующими больших усилий по сравнению с другими детьми. Вы можете заметить физические изменения, такие как увеличенные мышцы голени и хождение на цыпочках, а также сужение сухожилий у пяток. У него также могут появиться сложности, когда он пытается встать с места, т.к. мышцы его ног слабеют. Даже самые маленькие ученики с диагнозом МДД могут столкнуться с проблемами, возникшими из-за школьного окружения, которые им предстоит решить.

Начальная классы школы (7-11 лет)

В этом возрасте считается, что ваш ученик находится на «переходной стадии» прогрессирования мышечной дистрофии Дюшенна. Мышцы его ног будут расти слабыми, ему будет сложно ходить, стоять и сохранять баланс. Скорее всего, ему будет тяжело карабкаться по ступенькам. Вообще ему это не стоит делать.

Старшие классы школы (12 и старше)

Начиная с возраста приблизительно в 12 лет, ученик с мышечной дистрофией Дюшенна обычно начинает пользоваться инвалидной коляской по той причине, что его скелетные мышцы стремительно теряют силу. На протяжении всего подросткового возраста его мышцы слабеют, таким образом, он переходит на взрослую стадию развития МДД.

При выполнении действий, когда будет необходимо двигать ногами, руками или корпусом тела, ему будет необходима помощь. Большинство молодых людей все еще могут пользоваться пальцами в начале подросткового периода. Поэтому они все еще могут писать и печатать на компьютере. Однако, для более старших учеников (возраст от 15 лет), выполнение этих заданий может стать более сложным.

Ухудшение дыхательной функции приводит к тому, что ему становится сложнее дышать, что в свою очередь приводит к симптомам таким как головная боль, психические срывы, сложности при концентрации, ему сложнее оставаться бодрым в течение всего дня. Относитесь с пониманием и вниманием к симптомам и, что особенно важно, что вашему ученику не стоит посещать занятия, когда на улице холодно и когда появляются эпидемии простуды. Ему сложнее кашлять из-за ослабленных мышц, поэтому у молодого человека с Дюшенна даже простая простуда может перерасти в пневмонию. Знайте, что его следует отвезти к доктору, если симптомы усиливаются.

Наличие инвалидного кресла, конечно же, повлияет на вашего ученика и может отразиться на занятиях класса по физической культуре. Тем не менее, остается все же много способов, благодаря которым вы сможете привлечь его к занятиям: психологически или социально.

Общие рекомендации

- Помните, что эти мероприятия организуются для того, чтобы позволить ребенку с Дюшенна почувствовать себя успешным, а не ощущать себя человеком, которого просто допустили к участию в ограниченных масштабах. Если вы сфокусируетесь на том, чтобы сделать вашего ученика реальной, неотъемлемой частью класса, результаты будут говорить сами за себя.

- Не позволяйте ребенку чрезмерно проявлять энтузиазм в попытке обратить внимание на себя. Фокусируйтесь на поддержании активности мышц, уделяйте внимание их гибкости.

- Упражнения, нацеленные на наращивание силы, в дальнейшем могут разрушить слабые мышцы и противопоказаны ученикам с Дюшенна.

- Будьте уверенны, что он регулярно разминает мышцы. По той причине, что он слабеет, ему будет сложно найти в себе силы, чтобы делать это самому. Это может привести к тому, что мышцы станут более жесткими и менее мягкими, что в последствии проявится в прогрессировании потери способности передвигаться. Разработайте комплекс упражнений для разминки мышц. Рассмотрите возможность того, чтобы завести иллюстрированную «Книгу Достижений», в которой он будет работать в течение года, делая заметки относительно комплекса упражнений на растяжку.

- Для ученика с Дюшенна чрезвычайно важны некоторые из упражнений на растяжку. К ним относятся упражнения на растяжку стопы и лодыжки (Ахиллесового сухожилия), колен (подколенные сухожилия) и бедер (оболочка соединительной ткани, идущей от ягодиц к большой берцовой кости по наружной стороне бедра).

- Избегайте ступеньки. Они небезопасны и несут дополнительную нагрузку на мышцы. Вместо них лучше пользоваться лифтом или рампой. Лучше всего выбирать те упражнения, в которых ученику не потребуется переходить на другой этаж.

- По той причине, что ученик с Дюшенна, скорее всего, будет медлительнее, чем другие его одноклассники, существует способ того, как сделать так, чтобы он не отставал - для этого его нужно поставить первым в строю, позволить ему задавать темп или наоборот, быть тем, кто примыкает к строю.

- Для ученика с Дюшенна очень сложно вставать с пола или из любой другой сидячей позиции. У вас должен быть для него стул или другое поднимающееся сидение для того, чтобы он мог им пользоваться. Другие ученики могут отвечать за то, что у есть стул там, где ученик с Дюшенна будет находиться.

- Пожалуйста, не позволяйте вашему студенту с Дюшенна преодолевать длительные дистанции пешком. Если требуется дополнительное время, постарайтесь сделать почетной и вознаграждаемой должность «друга» этого ребенка и позволяйте уходить из класса немного раньше или приходить немного позже.

- В некоторых случаях очень ценным учебным опытом для остальных ваших учеников может послужить попытка, чтобы они ощутили на себе некоторые из тех проблем, с которыми сталкивается ученик с Дюшенна. Проводите для них упражнения, где надо будет бегать и прыгать с гирьками на лодыжках, или когда надо крутить обруч на ногах.

Мероприятия

- Плавание – это потрясающее занятие для ученика с Дюшенна. То, что не нужно сопротивляться притяжению, позволяет ему использовать больше силы на то, чтобы двигаться. Плавание улучшает дыхательную способность, а также является отличной возможностью для того, чтобы он находился со своими друзьями, не опасаясь потерять равновесие.

- На ранних стадиях самокат или даже трехколесный велосипед могут быть эффективным способом, позволяющим вашему ученику сохранять тот же темп, что и у его сверстников.

- Меньшая по размерам площадь для игры может существенно повлиять на то напряженное состояние, которое испытывает ваш ученик с Дюшенна. Бейсбол, футбол, игры в мяч и т.д. могут быть изменены путем уменьшения дистанции, которую нужно преодолевать. Это позволит вашему ученику соревноваться в игре с другими детьми более продуктивно.

- На ранних стадиях постарайтесь подобрать вашему ученику несколько «друзей», которые будут сменять друг друга и помогать приглядывать за ним. Многие ученики считают это естественным (будьте уверенны в том, что не один и тот же ребенок является другом постоянно; распределяйте обязанности).

- Разделите класс на маленькие команды или группы, участники которых будут постоянно меняться. Это позволит каждому из учеников получить возможность участвовать как в адаптированных, так и в не в адаптированных упражнениях.

- Дети очень любят кататься на дощечках на колесиках. Другие ученики могут по очереди катать ученика с Дюшенна. Из-за того, что его ноги ослаблены, следует быть особенно осторожными, когда дощечку толкают. Если есть возможность сцепить дощечки, используйте две из них для того, чтобы он мог положить свои

ноги на них, чтобы они смогли отдохнуть.

- Даже когда ваш ученик достиг той стадии, когда надо пользоваться инвалидным креслом, у него все еще должна быть возможность участвовать в мероприятиях. Хорошим видом спорта является футбол на инвалидных креслах. К его инвалидному креслу может быть прикреплена сетка или открытая коробка, что позволит захватывать и направлять мяч. Хоккейная клюшка, прикрепленная к его инвалидному креслу, может также помочь ему и дальше принимать участи и быть активным.

- Ученик с Дюшенна может также выполнять роль «помощника» в различных играх. Он может отмечать результаты, судить, вести счет, а также выполнять другие обязанности, не связанные с применением физической силы. Могут использоваться другие способы, благодаря которым ученик сможет участвовать. Убедитесь в том, что когда он выступает в роли судьи, он знает ключевые правила игры. Будьте уверенны, что он чувствует себя вовлеченным, не изолированным, выполняя эту роль, т.к. такое часто может случаться.

Альтернативы приспособлениям

Настолько долго, насколько ваш ученик с Дюшенна сможет участвовать в модифицированных вариантах упражнений по физической культуре, настолько долго и будут необходимы альтернативные виды оборудования, способные сделать его вовлечение в проведение урока более полным. Безусловно, вы можете выступать с новыми идеями, но мы хотим порекомендовать вам те, которые уже опробованным на деле во время проведения занятий. Снова напоминаем, что лучше будет поощрять идеи всех учеников. Вы никогда не знаете, что они могут придумать, но то, что у них есть право это сделать, внушает им мысль об ответственности перед всем классом.

- Вместо баскетбольного мяча и мячей для других игр используйте развивающие мячи, которые легче по весу, медленнее и которые легче удерживать. Для волейбола, футбола или другой игры, в которой требуется использование большого мяча, вы можете использовать мяч для пляжных игр. Его проще бросать и пинать. Такой мяч не причинит боль, если его вовремя не поймать.

- Для игр в боулинг, катания и игр с ручным мячом могут быть использованы рампы для боулинга. Ими очень легко пользоваться и невероятно легко целиться.

- Мяч, прикрепленный к веревке, описывающей петлю вокруг линии, тянущейся через открытое пространство, может быть хорошим приспособлением для игр с бросанием и ловлей мяча. Мяч перемещается более прямо по направлению к ученику. Ученик может с большей точностью бросать или отбивать его. Для этого не требуется приложение особых усилий по борьбе с притяжением.

- Наличие мишени для удара или объекта, способного приостановить удар, поможет ученику, т.к. добавит ему времени и позволит улучшить навыки передачи.

- EZ Rope (две веревки с грузами, используемые по принципу скакалки). Позволяют прыгать через веревку, но нет необходимости подпрыгивать в момент, когда веревка приближается к ногам. Это обычная скакалка, но без ее центральной части. Поэтому ребенок может менять веревки, прыгать в том темпе, в котором ему будет удобно. Также он может просто крутить их и не прыгать совсем. Частота его сердечных сокращений и количество вдохов все еще будут увеличиваться, но это не будет наносить вред его мышцам.

i

Где можно найти оборудование?

Существует ряд ресурсов, благодаря которым можно приобрести оборудование для занятий альтернативными видами спорта или занятий по физической культуре, предназначенных для детей со способностями, отличающимися от других. Два сайта, названные ниже рекомендуемы большинством учителей по физической культуре и большинством физиотерапевтов, с которыми мы проводили беседы в процессе подготовки этого буклета.

www.flaghouse.com

www.abilitations.com

Сверстник-наставник

Другим высокоэффективным подходом является работа с учеником с Дюшенна по поводу сверстника-наставника. Это очень просто. Найдите одноклассника или ученика (обычно старше) из другого класса, а может даже из соседней школы, чтобы им было удобно помогать ученику с Дюшенна, концентрировать на нем свое внимание во время урока. Свяжитесь со школами в вашем районе, также как и с администрацией Вашей школы. Во многих случаях программа, такая как эта, может быть создана в случае, если она ранее не разрабатывалась. Вы обнаружите, что многие ученики с радостью привнесут изменения в жизнь другого ребенка.

Будьте предельно уверенны в том, что наставничество – это акт доброй воли. Если наставником является один из одноклассников, будьте уверены, что это не отражается негативно на его собственной учебе, если он слишком пристально фокусируют свое внимание на ученике с Дюшенна. Способствуя становлению атмосферы толерантности и участия, вы усилите вероятность того, что появятся несколько наставников, благодаря чему ответственность за помощь не ляжет целиком на одного человека.

Внепрограммный спорт

Некоторые ученики захотят принять участие во внепрограммном спорте. Сперва это может показаться нелогичным, но, тем не менее, мы можем привести в пример учеников с Дюшенна, которые играют в гольф, бейсбол, ручной мяч и даже катаются на коньках. Вне всякого сомнения, что это должно происходить на основе полного согласия, заключенного между обеими сторонами, на которых отразится участие ученика в игре.

6

Выводы

Вы можете оказать

огромное влияние

на жизнь вашего ученика

Почему Ваша помощь так важна

Когда дело касается опыта прохождения занятий по физической культуре ребенка с мышечной дистрофией Дюшенна, Вы можете оказать огромное влияние на жизнь вашего ученика. Вне зависимости от того, начинает ли он первый учебный день в школе или переходит в выпускные классы, ему нужно заручиться вашей информированностью и поддержкой. Существует множество способов того, как вы можете помочь ему улучшить его физические способности, защитить его мышцы и способствовать социальному взаимодействию особенно в начале учебного года.

Если вы считаете, что «Образование имеет значение» приносит пользу или у Вас есть предложения по поводу того, как мы можем улучшить данное пособие, мы будем рады услышать это от вас.

Пожалуйста, свяжитесь с Проектом по Мышечной Дистрофии МойМио по электронной почте **optimist.ru@mail.ru**. Для получения большей информации, посетите **www.mymio.org**

Три ключевых момента по нашему мнению

1. Будьте партнером для родителей вашего ученика. Чтобы больше узнать о диагнозе и текущих потребностях ребенка, проводите регулярные встречи с родителями. Они являются лучшим источником информации. Вы можете узнать о том, что он знает, а что не знает о своем диагнозе, узнать больше о текущем состоянии его способностей и специфическом лечении(ях), в которых он нуждается на протяжении учебного дня.

2. Задействуйте ваш класс в совместном поиске решений и проведении дискуссий о том, как привлечь к занятиям их друга с мышечной дистрофией Дюшенна. Вовлечение может варьироваться от нахождения для него активной роли на занятиях физкультуры до того, чтобы предоставлять ему больше времени для того, чтобы ребенок сделал нужные заметки. Вы можете сделать очень многое для того, чтобы облегчить процесс вовлечения вашего ученика в участие на занятиях по физической культуре.

3. Будьте настолько открыты и вовлечены в процесс получения информации о мышечной дистрофии Дюшенна, инвалидности насколько позволят родители ребенка. Для многих родителей огромное значение играет проявление сочувствия и человечности, т.к. они сталкиваются с мышечной дистрофией Дюшенна и ее постоянным прогрессированием. Не смотря на то, что очень важно уважать желания семьи вашего ученика, не менее важно проводить открытые и доверительные дискуссии с вашими учениками в классе.

Заключение

Помните о том, что эти мероприятия организуются с целью того, чтобы ребенок с Дюшенна чувствовал себя успешным, а не чувствовал себя просто допущенным к участию в ограниченном масштабе. Если вы будете фокусироваться на том, чтобы ваш ученик чувствовал себя нужным, чувствовал себя частью класса, результаты будут говорить сами за себя. Благодаря вашей постоянной поддержке и пониманию ученик с мышечной дистрофией Дюшенна может быть радостным, а его школьный опыт быть полезным. Это очень важно в его молодом возрасте.

Благодарим вас за стремление и желание разнообразить жизнь вашего ученика.

Для получения более полной информации, посетите сайт www.mymio.org.

7

Источники информации для учителей

Пожалуйста, адаптируйте или используйте готовый образец письма, если он вам подходит:

Записка моим заместителям!

Добро пожаловать!

Информация, которую вам необходимо знать о моем классе.

У одного из моих учеников – Мышечная Дистрофия Дюшенна (МДД). Его зовут _____ *и ему* _____ *лет.*

По той причине, что его мышцы ослаблены, ему нужно участвовать в альтернативных формах проведения обычных занятий по физической культуре. Ему также могут потребоваться альтернативные формы приспособлений. Мы разработали несколько видов упражнений, благодаря которым все ученики будут задействованы. Пожалуйста, спросите у других учеников или обратитесь к информации, содержащейся в буклете по Альтернативной физической культуре.

У него есть друг/помощник для того, чтобы оказать ему помощь во многих вопросах. Его / ее зовут _____.

Я надеюсь, что эта информация поможет вам. Если у вас есть какие-либо вопросы или переживания, пожалуйста, свяжитесь с руководством.

Удачного Вам дня и спасибо за помощь.

С уважением,

Рекомендуемые источники информации

Родительский Проект Мышечной Дистрофии (РПМД)
www.parentprojectmd.org. Национальная некоммерческая организация, основанная в 1994 году родителями детей с мышечной дистрофией Дюшенна. Чтобы получить обширный список со ссылками, который мы собрали, перейдите по ссылке www.parentprojectmd.org/resources/index.html

Русскоязычный проект по мышечной дистрофии МойМио
www.mymio.org. Некоммерческая организация, основанная в 2009 году родителями детей с мышечной дистрофией Дюшенна с целью создания русскоязычного сообщества и информирования.

Brain POP
www.brainpop.com. Анимированный, удостоенный множества наград, он-лайн образовательный ресурс для детей, родителей и учителей, в котором затрагиваются такие разделы как здоровье, наука, технология, математика и пр.

Портал по нервно-мышечным заболеваниям
www.miopatia.ru. Этот сайт для тех, кому знакома проблема миопатии по жизни, по долгу службы или по судьбе близких людей. Это место для обмена опытом - лечения и преодоления, жизни и переживания горестей и радостей.

Портал по нервно-мышечным заболеваниям
www.fact.md. Этот сайт создан для интеграции семей с больными детьми в общество и для общения всех людей в мире.

О Родительском Проекте Мышечной Дистрофии

РПМД является самой масштабной массовой организацией, полностью сфокусированной на мышечной дистрофии Дюшенна. Ее штаб-квартиры находятся в США - Миддлтауне, Огайо, а офисы в Форт Ли и Нью-Джерси. Для получения большей информации, посетите www.parentprojectmd.org.

О русскоязычном проекте МойМио

Миссия Проекта Мышечной Дистрофии МойМио заключается в совершенствовании способов лечения, качества жизни, рассмотрения перспектив для людей, являющихся носителями диагноза Дюшенна (мышечной дистрофии Дюшенна), посредством исследований, пропаганды, образования и сострадания. Выявление перспектив, проведение исследований и обмен информацией, касающейся исследований диагноза Дюшенна.

Цели МойМио

- Постоянное информирование членов сообщества Дюшенна о новейших методах лечения.
- Выработка стратегий, имеющих воздействие на поколение молодых людей, уже носящих диагноз Дюшенна, а также разработка решений для будущих поколений, которые столкнутся с этой проблемой.
- Поощрение политиков, акцентирующих внимание на проблеме Дюшенна в той мере, в которой они способствуют привлечению внимания к аналогичным и распространенным заболеваниям.
- Создание и поддержка сообщества людей, носящих диагноз Дюшенна.
- Активное сотрудничество в рамках Международного Сообщества Дюшенна.
- Стремление к тому, чтобы МойМио являлся сплоченным, развитым и функционирующим благодаря финансированию некоммерческих организаций проектом.

Образование имеет значение – это пособие для родителей и учителей, в котором можно найти ответы на вопросы по поводу образования и других проблем, связанных со школой, возникающих у молодых людей с Мышечной Дистрофией Дюшенна (МДД). Брошюра была написана при поддержке Родительского Проекта Мышечной Дистрофии (РПМД) и переведена на русский язык силами проекта МойМио. В ней содержится практическая информация о Дюшена, а именно о том, как заболевание отражается на образовании молодых людей. Кроме того, она содержит специализированные советы о том, как помочь ребенку адаптироваться в классе.

Образование имеет значение для родителей:

- Дает полезные советы о том, как говорить о Дюшена
- Рассказывает о том, что нужно знать о школе
- Содержит обзор «Индивидуализированного образовательного плана» (ИОП)
- Содержит примеры сценариев и предлагает способы того, как можно справиться с проблемами.

Образование имеет значение для учителей:

- Практический обзор Дюшенна
- Информацию о расположении классной комнаты
- Данные о школьных мероприятиях, которые можно провести
- Что нужно знать о лечении и лекарствах
- Конфиденциальность, переживания.

Родительский проект МойМио

МойМио

Мы боремся, Мы победим.

НАША МИССИЯ

Улучшить методы лечения, повысить качество жизни, ориентироваться на перспективы людей, страдающих мышечной дистрофией Дюшенна, посредством исследований, образования, защиты интересов и сострадания.

www.mymio.org